



INFORMATION PRESSE

PARIS, le 18 décembre 2008

Rejoignez le combat

Une nouvelle campagne pour soutenir les malades, les familles, les soignants et les chercheurs



CONTACTS PRESSE



Elodie Guimard

Tel : 01 40 78 91 96

eguimard@vaincrelamuco.org

Vaincre la Mucoviscidose - 181, rue de Tolbiac - 75013 Paris / Fax : 01 45 80 86 44

Muriel Papin

Tel : 01 40 78 91 75

mpapin@vaincrelamuco.org

Pourquoi une campagne aujourd'hui ?

La mucoviscidose a tristement fait parler d'elle en 2007 avec le décès de Gregory Lemarchal, artiste aimé et admiré des Français.

De nombreux autres décès ont malheureusement suivi. Nicolas est parti à 25 ans, laissant derrière lui une femme et un petit garçon, Mathilde à 19 ans juste après avoir obtenu son baccalauréat...; ils sont près de 100 à nous avoir quittés depuis mai 2007.

Tous ces décès révoltent les patients, les familles, les soignants, les chercheurs et les bénévoles luttant ensemble contre cette maladie.

Depuis 43 ans l'action de Vaincre la Mucoviscidose et de toute la communauté mobilisée autour d'elle a permis des avancées importantes, mais toujours insuffisantes au regard de la lourdeur de la maladie et de son caractère létal.

- **Rappeler la cruauté de la mucoviscidose, invisible mais fatale**

« La mucoviscidose provoque de graves lésions pulmonaires »

« La mucoviscidose détruit progressivement les poumons »

« La mucoviscidose impose des soins quotidiens très lourds »

C'est en ces termes que cette campagne présente la maladie, dont les caractéristiques restent encore méconnues.

- En 2008, la mucoviscidose reste la première maladie génétique grave de l'enfance en France
- 2 millions de Français sont porteurs (sains) du gène de la mucoviscidose et peuvent la transmettre à leurs enfants
- Encore incurable, elle impose 2 heures de soins quotidiens, 20 gélules médicamenteuses, de la kinésithérapie respiratoire, des aérosols, des cures antibiotiques régulières en intraveineuse et des soins liés aux pathologies associées (diabète...)
- L'âge moyen de décès est toujours de 24 ans, même si les projections permettent d'envisager une espérance de vie de 46 ans pour les nouveau-nés atteints par la mucoviscidose
- Pour rappel, au-delà d'une destruction progressive des poumons, la mucoviscidose cause des troubles digestifs sévères.

- **L'enjeu : aller plus vite vers des avancées majeures en soutenant la détermination des malades et des professionnels**

« Il est bien plus acharné qu'une maladie incurable »

« Elle est bien plus forte que ses poumons »

La campagne témoigne de la combativité des malades, des soignants et des chercheurs, partagée par Vaincre la Mucoviscidose.

- Depuis 43 ans, Vaincre la Mucoviscidose a permis des avancées importantes : L'espérance de vie n'était en effet que de 7 ans en 1965 et les soins omniprésents. Grâce à la recherche et à l'amélioration des soins, les patients peuvent aujourd'hui être scolarisés, étudier et même démarrer une vie professionnelle. Le dépistage à la naissance et le développement de la transplantation pulmonaire sont également deux éléments essentiels ayant favorisé la qualité des soins et l'allongement de la vie.
- Mais malheureusement, les traitements actuels ne permettent que de retarder la dégradation inéluctable du système respiratoire. Vaincre la Mucoviscidose se mobilise pour que soins et recherche progressent encore à un moment où de nombreuses pistes prometteuses existent.

Un programme d'actions ambitieux :

Thérapie génique et cellulaire, thérapie de la protéine, transplantation pulmonaire... les axes et projets de recherche sur lesquels Vaincre la Mucoviscidose est mobilisée sont nombreux et nécessitent des fonds croissants.

Le Conseil d'administration a notamment voté en octobre **une enveloppe exceptionnelle de 4,6 millions d'euros** pour la recherche en 2009 et **un programme pluriannuel de recherche en transplantation pulmonaire** particulièrement innovant.

Enfin, Vaincre la Mucoviscidose s'investit dans la mise en place de **plateformes européenne et française d'essais cliniques** afin de favoriser le passage rapide aux essais cliniques de molécules prometteuses.

L'action des professionnels de santé est également essentielle pour que les effets néfastes de la maladie soient retardés et que le maximum de patients puisse bénéficier des futures avancées de la recherche. **Plus de 100 postes et projets de soins** bénéficieront également de notre soutien en 2009.

« Rejoignez le combat » n'est pas qu'une incitation à nous soutenir, mais une invitation à partager de futures avancées déterminantes pour la vie des patients et des familles.

« Rejoignez le combat », une campagne incarnée par 4 vrais « combattants »

Vaincre la Mucoviscidose remercie les deux jeunes patients, l'infirmière et le chercheur qui ont bénévolement prêté leur image à cette campagne, dont la photographie est signée par Denis Rouvre.



Une diffusion en affichage, presse, puis en radio à partir de mi-décembre 2008

- Une diffusion nationale des 4 affiches (4 par 3) est prévue (4000 faces) et de nombreux titres de presse diffuseront les annonces (presse magazine et presse quotidienne nationale et régionale).
- Des radios diffuseront les 2 spots à partir de fin décembre.
- Enfin, des bannières seront proposées aux sites internet à forte audience.

Vaincre la Mucoviscidose remercie les supports qui soutiennent cette campagne.

Comment agir ?

- Vaincrelamuco.org, le site d'information et de don de l'association
- Et aussi, écrire à Vaincre la Mucoviscidose, 181 rue de Tolbiac, 75013 Paris
- Téléphoner : 01 40 78 91 91

La campagne vue par ceux qui combattent au quotidien la mucoviscidose

- **Kévin, atteint de mucoviscidose : « La mucoviscidose est une maladie qui avance mais il faut que l'on avance plus vite qu'elle ».**

« J'ai accepté de participer à ce projet car l'idée et l'accroche percutante de cette nouvelle campagne de communication m'ont plu. La mucoviscidose reste une maladie peu connue du grand public, c'est pourquoi j'ai tout de suite dit oui. J'espère que cette campagne va marquer les esprits.

Cette campagne incarne mon combat quotidien, je me retrouve totalement dans les accroches qui portent sur le thème d'une maladie qui ne se voit pas.

De l'extérieur on ne voit pas la mucoviscidose, mais à l'intérieur c'est un combat de tous les jours et cela le grand public n'en a pas conscience s'il n'y est pas confronté.

Aujourd'hui, c'est vrai que l'on peut dire que la recherche avance ainsi que la qualité des soins car environ 40% des patients sont des adultes. Par contre, il ne faut pas oublier que la réalité de la maladie est toujours là. J'avais un cercle d'amis proches rencontrés à l'hôpital, (dans les CRCM - Centres de Ressources et de Compétentes de la Mucoviscidose), mais aujourd'hui tous ont succombé, je suis le seul à être vivant. **La mucoviscidose est une maladie qui est là pour tuer et elle ne s'en prive pas.**

Grâce à cette campagne, j'espère que le grand public va prendre conscience que la maladie est là. Je sais que nous sommes en période de crise et que ce n'est pas facile pour tout le monde, mais au-delà d'un soutien financier, chaque action est bonne à prendre, comme un simple réconfort pour un malade qui ne va pas bien. **La mucoviscidose est une maladie qui avance mais il faut que l'on avance plus vite qu'elle ».**

- **Maman d'Oriane (20 mois) : « Comme ma fille, je ne laisserai pas la maladie prendre le dessus, alors nous nous battons ensemble ».**

« Depuis la découverte de la maladie d'Oriane, j'ai envie d'agir, comme par exemple avec la création d'une Virade de l'espoir et la participation d'Oriane à cette campagne. La campagne montre Oriane telle qu'elle est, forte. Elle a toujours ce regard combatif.

Nous, parents, nous avons deux choix, soit être actifs et lutter contre la maladie, soit n'avoir que nos yeux pour pleurer. **Comme ma fille, je ne laisserai pas la maladie prendre le dessus, alors nous nous battons ensemble.**

Oriane est encore petite mais lorsqu'elle a vu les affiches de la campagne, elle a tout de suite reconnu le chercheur, l'infirmière et Kévin, le jeune patient. Elle sait qu'ils sont tous à ses côtés pour lutter contre la mucoviscidose.

La campagne illustre bien le quotidien d'Oriane. En effet **tous les jours, elle se bat avec courage contre la mucoviscidose** : elle doit avoir 3 séances de kinésithérapie respiratoire par jour, elle peut être encombrée toute la journée et dormir très peu, mais malgré cela elle a une énergie incroyable.

Il est important pour moi de m'investir aux côtés de Vaincre la Mucoviscidose car il y a encore tellement de choses à faire, notamment en matière de recherche. Nous espérons que des projets de recherche actuellement en cours seront concluants et permettront d'améliorer

notre quotidien. Si la recherche permettait d'atténuer les problèmes digestifs, Oriane n'aurait plus à prendre plusieurs médicaments par repas pour l'aider à mieux digérer, et ce serait déjà beaucoup pour elle.

Il est important de montrer que la mucoviscidose existe, beaucoup trop de gens en connaissent le nom mais ne connaissent pas réellement la maladie et ce qu'elle engendre. J'espère que les gens vont se demander « pourquoi ne pas m'impliquer ? ». Il est pour moi capital que le maximum de personnes nous soutiennent et adhèrent à notre cause, **plus nous serons nombreux pour lutter contre la mucoviscidose, plus nous serons forts** ».

- **Charlotte, infirmière : « La mucoviscidose peut toucher toutes les familles, il est nécessaire que le grand public se mobilise pour faire avancer la recherche ».**

« Je suis très investie dans mon travail auprès des enfants atteints de mucoviscidose, c'est pourquoi j'ai eu envie de m'associer à ce projet avec Vaincre la Mucoviscidose. Cela est également un honneur de représenter les soignants qui sont mobilisés quotidiennement aux côtés des familles touchées par cette terrible maladie.

En tant qu'infirmière, je retrouve dans cette affiche, la réalité de mon travail qui est d'être « plus douce que les traitements ». Le combat contre la mucoviscidose est difficile pour toutes les familles, je suis en première ligne ; je me bats et je les soutiens dans ce dur combat, j'essaie de les faire avancer malgré le diagnostic d'une maladie qu'on ne guérit pas aujourd'hui.

J'avais, et j'ai toujours, un attachement particulier pour les enfants atteints de mucoviscidose. Alors quand le poste d'infirmière coordinatrice a été créé grâce au financement de Vaincre la Mucoviscidose, j'ai tout de suite postulé. Nous avons la chance que l'association ait permis d'instaurer ce poste.

La mucoviscidose est une maladie encore méconnue, peu de personnes savent qu'elle touche autant d'enfants. **C'est la maladie génétique la plus fréquente de l'enfance, elle peut toucher toutes les familles. Il est nécessaire que le grand public se mobilise pour faire avancer la recherche et enfin un jour guérir la mucoviscidose** ».

- **Philippe, chercheur : « On ne peut progresser que par la recherche et ce sont tous les Français qui y participent avec leurs dons. Le combat est collectif et il nous concerne tous ».**

« Vaincre la Mucoviscidose réalise un travail remarquable pour les patients, c'est la raison pour laquelle j'ai accepté de participer à cette campagne de sensibilisation.

La mucoviscidose est un sujet de recherche prenant et avant tout prioritaire. **Il ne faut pas perdre de vue que la priorité n'est pas le chercheur mais le patient, la recherche se développe uniquement pour le bien-être du patient.**

J'apprécie tout particulièrement l'effort que fait l'association en collaboration avec les chercheurs, **c'est un combat quotidien, mené de front, avec les scientifiques et tous les acteurs de la lutte contre la mucoviscidose.** Le but des scientifiques est de mieux comprendre la maladie pour mieux la traiter et bien sûr à terme la vaincre.

En matière de recherche, il faut s'inscrire dans la durée. Dans les années 50, l'espérance de vie n'était que de 5 ans alors qu'aujourd'hui elle est de 46 ans en moyenne. Notre idéal serait que l'association n'existe plus, ce qui signifierait que la mucoviscidose a été vaincue.

Dans la recherche, l'argent est le nerf de la guerre. Les recherches, aussi prometteuses soient elles, coûtent très cher. Le financement de Vaincre la Mucoviscidose en matière de recherche est essentiel. Sur le plan de la gestion des projets scientifiques, l'association fait preuve d'un grand professionnalisme. **Ensemble, nous sommes efficaces.**

Nous, scientifiques, nous ne sommes qu'un rouage dans le combat et l'association est le relais de ce combat. **On ne peut progresser que par la recherche et ce sont tous les Français qui y participent avec leurs dons. Le combat est collectif et il nous concerne tous ».**